



voorlichting

Dit artikel geeft eerst korte achtergrondinformatie over allergie en over anafylaxie (een zeer ernstige vorm hiervan). Daarna wordt ingegaan op de psychische effecten van het leven met een ernstige voedselallergie op kinderen en hun ouders. Ook komt een aantal specifieke aandachtspunten in de opvoeding per leeftijdscategorie aan de orde evenals de psychologische begeleiding van (jonge) patiënten en hun ouders.

Doodsbang voor eten: hoe ga je om met ernstige voedselallergie bij kinderen?

Informatie voor ouders

Carla Schellings

Vier miljoen Nederlanders met allergische klachten

Het aantal allergiepatiënten in Nederland is de afgelopen twintig jaar verdubbeld. Ongeveer 52 procent van de bevolking heeft een erfelijke *aanleg* voor allergie. De helft hiervan heeft daadwerkelijk allergische klachten, zoals hooikoorts, astma, voedselallergie of eczeem. In Nederland gaat het om ongeveer vier miljoen mensen.

Het woord 'allergie' betekent 'verhoogde gevoeligheid van het lichaam voor een bepaalde stof'. Het is een onnodige afweerreactie van het lichaam op stoffen die door het immuunsysteem als lichaamsvreemd aangemerkt worden. Bij een *voedselallergie* maakt het afweersysteem afweerstoffen aan tegen eiwitten in voedsel, zoals koemelk, kippenei of pinda's. Het lichaam kan dan op verschillende manieren reageren: met jeuk, eczeem (vooral bij jonge kinderen), galbulten, buikpijn, diarree, zwellingen/roodheid rond de mond en in het gezicht of een kriebelend gevoel in de mond. In Nederland hebben ongeveer 800.000 mensen een aantoonbare voedselallergie. 5 tot 7 Procent van de Nederlandse baby's en ongeveer 2 procent van de schoolgaande kinderen heeft een voedselallergie. Het

aantal mensen met overgevoelige reacties op voedsel ligt veel hoger.

Anafylaxie is een levensbedreigende allergische reactie op een *allergeen* (stof waarvoor de allergie bestaat), zoals wespensteken, medicijnen, latex, maar ook voedingsmiddelen als pinda's, mosselen, kippenei of koemelk. Bij een anafylactische reactie is sprake van een acute ontstekingsreactie in het hele lichaam. De patiënt kan stikken (door zwelling van de tong) of overlijden aan een hartstilstand ten gevolge van een shock. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat jaarlijks hieraan ongeveer 150 Amerikanen overlijden. Cijfers over sterfte aan anafylaxie in Nederland zijn er niet. Er zijn circa 10.000 mensen in Nederland met anafylaxie en dit aantal stijgt. Vooral onder kinderen lijkt het steeds vaker voor te komen, maar betrouwbare cijfers hierover ontbreken tot nu toe.

Psychische effecten

Hieronder worden enkele psychische effecten van een ernstige voedselallergie op kinderen beschreven.

Invloed op het sociale leven

Er is voor zover bekend geen Nederlands onderzoek naar de kwaliteit van leven van kinderen met anafylaxie. Uit Canadees onderzoek blijkt dat zowel kinderen met een pinda-allergie als hun ouders de belemmering van het dagelijkse leven door de allergie als hoog ervaren. Hoger

Carla Schellings is psycholoog en moeder van een dochter met anafylaxie. Zij schreef samen met journaliste Brigitte Ars: *Nooit meer pindakaas! Handboek voor ouders van ernstig allergische kinderen* (carlaschellings@planet.nl).

1 Praktijkvoorbeeld

De vijftienjarige Annemieke heeft het paraberksyndroom, een aandoening waarbij allergie voor berkenpollen overgevoelige reacties op voedsel veroorzaakt: 'Ik krijg een anafylactische reactie wanneer ik appels of noten eet of alleen al ruik. Het is een kwestie van accepteren dat je heel veel niet kunt eten en er dus gewoon mee moet leven. Alleen is het vaak wel lastig als mensen vinden dat je je aanstelt of alleen maar aandacht wilt, omdat ze het niet snappen. Dat is dus vaak wel moeilijk.'

zelfs dan kinderen met een chronische reumatische aandoening (zoals reumatische artritis). Daarnaast rapporteren ze meer verstoring van de sociale contacten ten gevolge van de allergie; men spreekt bijvoorbeeld minder vaak af met familie of vrienden. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat dit in elk geval voor kinderen met gluten-intolerantie (*coeliakie*) niet geldt. Wel voelen deze kinderen zich fysiek minder sterk en fit. Een deel heeft vaker last van negatieve gevoelens of een slechter humeur. Bijna de helft voelt zich op school vaker dan gemiddeld gepest, getreiterd of afgewezen.

Angst

Dat een levensbedreigende allergie kinderen angstig kan maken, spreekt voor zich. 'Mama, hoe gaat dat als je doodgaat? Toen opa doodging was hij oud. Jij gaat toch ook pas dood als je heel oud bent? En ik toch ook? Als ik maar geen pinda's eet, hè?' Een opmerking van een zesjarige, die zich begint te realiseren dat haar allergie levensbedreigend is. Voor ouders is van belang dat ze benoemen hoe het ervoor staat, zonder hun kind te confronteren met hun eigen angst.

Kinderen kunnen ook een grote angst ontwikkelen voor het eten zelf, wanneer ze erg ziek zijn geworden door voedsel. Faith bijvoorbeeld is 5 jaar en heeft al meer dan twintig anafylactische reacties gehad. Ze reageert heel heftig op allerlei voedingsmiddelen, zoals melk en ei. Ze is bang geworden voor voedsel. Ook is ze bang voor lichamelijk contact met andere mensen omdat zij voedselresten aan hun handen of mond kunnen hebben.

Een onverwachte levensbedreigende reactie is op zichzelf al een zeer schokkende ervaring. Daar kunnen nog indringende ervaringen bij komen, zoals een snelle ambulancerit, ouders die overstuur raken of een verblijf in het ziekenhuis. Soms is het moeilijk om deze ervaringen te verwerken en kunnen psychologische problemen ontstaan.

Wanneer kinderen angstig zijn kan zich dit op allerlei manieren uiten zonder dat hierbij rechtstreeks het verband met de allergie duidelijk is: slechter slapen, eng dromen, nagelbijten, huilbuien, zich meer vastklampen aan de ouders enzovoort.

Opvoeden van kinderen met ernstige voedselallergie

Bij het opvoeden van of het werken met ernstig allergische kinderen is een aantal aandachtspunten te geven, passend bij de leeftijd van het kind.

Baby's

De belangrijkste psychologische ontwikkeling voor een kind in de eerste levensjaren is het ontwikkelen van *basisvertrouwen*. Wanneer ouders zich onrustig of gespannen voelen bij eetmomenten of in een omgeving waar voedsel staat, betrekken vooral jonge kinderen dit bijna automatisch op zichzelf: 'er is iets niet goed aan mij'. De oorzaak voor die spanning is hen natuurlijk niet duidelijk, maar ze zullen er zeker op reageren. Door onrustiger te worden, meer te huilen of minder gemakkelijk te slapen bijvoorbeeld. Tips voor deze leeftijdsgroep zijn:

- Het aloude advies 'rust, reinheid en regelmaat' geldt nog steeds en zeker voor jonge kinderen met een ernstige allergie.
- Zorg voor juiste informatie (zie aan het eind van dit artikel).
- Beperk zoveel mogelijk blootstelling aan het allergeen. Hoe meer ontspannen jij als ouder bent, hoe rustiger het kind.
- Niet alleen het jonge kind, maar ook de ouders zelf hebben baat bij zoveel mogelijk rust. Als de nachten gebroken zijn, neem dan als ouder overdag een rustmoment.

Peuters

In de peuterleeftijd ontwikkelt het kind een besef van eigenheid en *autonomie*: Ik ben ik, jij bent jij. Juist dan ontstaat vaak de klassieke strijd rondom eten. Het kind krijgt door dat het invloed kan uitoefenen op het gedrag van de ouders en meer (negatieve) aandacht krijgt wanneer het slecht eet of met eten speelt. Wanneer eten toch al een beladen onderwerp is voor de ouders vanwege de allergieën, dan kan deze strijd verder gaan oplopen.

Baby's en peuters verkennen speelgoed en de wereld om hen heen door spullen in hun mond te stoppen, erop te bijten of te sabbelen. Aan dit speelgoed kunnen restjes allergeen van andere kinderen zitten. Als ouders uit angst

Ouders van ernstig allergische kinderen balanceren regelmatig tussen de aandacht voor de veiligheid/gezondheid van hun kind en de wens hun kind een zo gewoon mogelijk leven te bieden. Doordat eten zo onlosmakelijk verbonden is met het sociale leven beïnvloedt een ernstige allergie vaak alle aspecten van het dagelijkse leven. Ook het leven van de ouders verandert sterk door de voedselallergie van hun kind. Ze moeten doorlopend alert zijn en maken zich vaak meer zorgen over allerlei dagelijkse gebeurtenissen. Soms voelen ze zich genoodzaakt ingrijpende keuzes in hun eigen leven te maken, zoals het (gedeeltelijk) opzeggen van een baan. Ook het loslaten van hun kind ervaren ze vaak als een moeilijk punt.

voor een allergische reactie hun peuter verbieden om spulletjes in de mond te stoppen, heeft dit gedrag invloed op het verkenningsproces van hun omgeving en op het gevoel van autonomie. Tips voor deze leeftijdsgroep zijn:

- Laat de maaltijd geen strijdtoneel worden.
- Zit er niet bovenop bij het eten: mocht het misgaan, dan zijn de symptomen zichtbaar genoeg.
- Zorg dat het speelgoed van een allergische peuter zo schoon is, dat het veilig in de mond kan.
- Maak gezonde en veilige keuzes met betrekking tot kinderopvang en speeladressen. Zoek een kinderdagverblijf met een duidelijk protocol over omgaan met allergie.
- Leg contact met andere gezinnen in dezelfde situatie. Dat maakt een wereld van verschil. Daar kan het kind veilig spelen en vinden ouders herkenning.

Kleuters

In de kleuterleeftijd gaan kinderen de wereld steeds meer ontdekken. Ze worden zich bewuster wie zij zijn en wie anderen om hen heen zijn. Hierbij hoort ook meer bewust worden van eten en de sociale context waarin dit gebeurt. Wanneer kleuters naar school gaan, merken ze -meer dan voorheen- dat andere kinderen wel alles mogen eten en zij niet. Kleuters worden zich ook meer bewust van het feit dat hun ernstige allergie interessant kan zijn voor anderen. Een risico is dat zij zichzelf teveel gaan identificeren met de allergie of dat anderen dit doen. Tips voor deze leeftijdsgroep zijn:

- Praat met kleuters over hun allergie en leg het kort uit.
- Leer het kind pas iets te eten wanneer de ouder of een andere verantwoordelijke toestemming heeft gegeven.
- Leer kleuters de verschillende verschijningsvormen van het allergen, door het bijvoorbeeld aan te wijzen in de winkel.
- Lees samen een kinderboekje over anafylaxie (zie einde artikel).
- Geef ruimte aan de gevoelens van kleuters dat hun allergie hen anders maakt dan anderen.

- Toon belangstelling voor het hele kind, niet alleen voor de allergie.

Tussen 6 en 12 jaar

Wanneer kinderen een jaar of zes worden, gaan ze leren meer *initiatief* te nemen. Als het om voedselallergie gaat, zullen ze geleidelijk aan zelf meer verantwoordelijkheid nemen om hierover te vertellen. Ouders hebben soms de neiging om het gesprek over te nemen. Ze gaan het nog een keer uitleggen of onderbreken hun kind. Als dat zich vaak voordoet, gaat het kind minder snel initiatieven nemen. Een ander risico in deze fase is dat kinderen de voedselallergie gebruiken om zich achter te verschuilen en bepaalde uitdagingen uit de weg te gaan. Een verlegen kind of een kind met weinig zelfvertrouwen, kan bepaalde activiteiten (zoals verjaardagsfeestjes) gaan mijden en de allergie als reden opgeven. Kinderen willen het liefst zo normaal mogelijk zijn en het vraagt van hen heel wat lef om iedere keer opnieuw uit te leggen waarom ze bepaald voedsel niet mogen eten of waarom ze altijd medicijnen bij zich moeten hebben. Tips voor deze leeftijdsgroep zijn:

- Help het kind de verantwoordelijkheid te nemen, bijvoorbeeld door het zelf de noodmedicatie te laten meenemen of de informatie op etiketten te lezen.
- Laat het kind oefenen in het duidelijk overbrengen van informatie over de allergie.
- Steun het kind bij moeilijke momenten, maar neem de verantwoordelijkheid niet teveel over.

Pubers

De groep met het hoogste risico op een daadwerkelijke anafylactische reactie zijn pubers. De wens niet te willen afwijken van de groep is op deze leeftijd vaak heel groot, net als de verleiding om te snacken (met alle risico's van dien) of om uit te gaan zonder noodmedicatie mee te nemen. Uit Canadees onderzoek blijkt dat pubers zelf het risico vaak als veel minder ernstig inschatten dan hun

ouders. Tips voor deze leeftijdsgroep zijn:

- Leer pubers de feiten over anafylaxie, ook over extra risico's zoals verminderde oplettendheid door alcoholgebruik of zoenen met iemand die het allergeen gegeten heeft.
- Het Nederlands Anafylaxis Netwerk (zie einde artikel) heeft op haar site specifieke informatie voor jongeren en heeft een training ontwikkeld voor deze doelgroep.
- Contact met lotgenoten (bijvoorbeeld via een chatbox) kan heel steunend zijn voor pubers met een aandoening.
- Laat merken dat je meeleeft, maar neem de verantwoordelijkheid niet meer over.

Aandachtspunten voor psychologische ondersteuning

Voor de psychologische begeleiding van kinderen met een ernstige voedselallergie kan het aanleren van sociale vaardigheden, zoals goed reageren op pestgedrag, zinvol zijn. Ook het leren uiten en omgaan met negatieve gevoelens als angst kan belangrijk zijn bij het weerbaarder maken van deze kinderen. In sommige gevallen zal traumaverwerking noodzakelijk zijn. Een onverwachte levensbedreigende reactie is immers een zeer schokkende ervaring zowel voor het kind als de ouders.

Wanneer de angst voor voedsel heel groot wordt (zoals bij de eerder genoemde Faith) kan een psychologische behandeling noodzakelijk worden. Een lastig punt hierbij is dat het vermijden van de allergenen noodzakelijk is en er niet bij al het voedsel duidelijk is wat erin verwerkt zit. Vermijding is voor ernstig allergische patiënten dus noodzakelijk en gezond gedrag, mits het zich niet te ver uitbreidt. Met een gedragstherapeutische aanpak kan stapsgewijs worden geleerd om wel weer voedsel te eten en te onderscheiden wat veilig is en wat niet. Een diëtist kan allergiepatiënten ondersteunen bij het leren welk voedsel veilig is.

Bij psychologische ondersteuning van ouders van een ernstig allergisch kind is van belang de negatieve effecten van de allergie op hun eigen leven bespreekbaar te maken. Verborgene gevoelens van bijvoorbeeld boosheid of angst moeten ruimte krijgen om de situatie gemakkelijker te kunnen accepteren. Overmatige betrokkenheid of be-

zorgdheid van ouders bij de allergie van hun kind kan wijzen op andere problemen in de relatie of in de persoon, maar is zeker ook begrijpelijk gezien de ernst van deze aandoening. Lotgenotencontact wordt zowel door kinderen als ouders vaak zeer gewaardeerd doordat ze zich zo minder geïsoleerd voelen.

Tot slot

In dit artikel is aandacht geschonken aan de impact van een ernstige allergie (anafylaxie) op het dagelijkse leven van kinderen en hun ouders. Kort is ingegaan op de verschillende leeftijdsfasen van een kind en de specifieke aspecten die deze aandoening in de opvoeding of bij psychologische begeleiding met zich meebrengen.

Meer informatie

Schellings C en Ars B (2008) *Nooit meer pinda-kaas: handboek voor ouders van ernstig allergische kinderen*. Nijkerk: uitgeverij Van Brug. Er worden ook workshops 'Nooit meer pinda-kaas! voor ouders van ernstig allergische kinderen gehouden. Zie: www.carlaschellings.nl

De patiëntenorganisatie Stichting VoedselAllergie (www.stichtingvoedselallergie.nl) organiseert onder andere lotgenotencontact en familiedagen.

Het Nederlands Anafylaxis Netwerk (www.anafylaxis.nl) organiseert onder andere workshops voor anafylactische kinderen en ouderbijeenkomsten. Op de site is ook meer over angst bij ernstige voedselallergie (een lezing van psychologe Martine Delfos) te lezen.

Voor kinderen met ernstige voedselallergie: Delfos M (2007) *Witstipje en Fleur/Ronald en Muis. Over allergie en de anafylactische reactie*. Amsterdam: Nino